

**Oświadczenie złożone
przez senatora Andrzeja Szewińskiego
na 41. posiedzeniu Senatu
w dniu 7 października 2009 r.**

Oświadczenie skierowane do prezesa Rady Ministrów Donalda Tuska

Szanowny Panie Prezesie!

Do mojego biura senatorskiego zgłosiła się pani A. Z., która poprosiła mnie o pomoc w sprawie wyjaśnienia problemu dotyczącego przyznania, w drodze wyjątku, świadczenia specjalnego dla jej niepełnosprawnego syna F.

Pani A. Z. od dłuższego czasu stara się o przyznanie przez prezesa Rady Ministrów świadczenia specjalnego w postaci renty ze względu na szczególnie uzasadniony przypadek, jakim jest niewątpliwie rzadkie schorzenie, zespół Sturge'a-Webera, dotykające jej syna od momentu urodzenia. Jak podkreśla, jest to jedyny taki przypadek w całej Europie, co znacznie utrudnia proces leczenia i rehabilitacji. Niestety, argumenty rodziny państwa Z. nie są uwzględniane i w efekcie uzyskują odmowną decyzję prezesa Rady Ministrów.

Pani A. Z. złożyła skargę na wspomnianą decyzję prezesa Rady Ministrów do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie, który ją oddalił. Po wniesieniu kasacji Naczelny Sąd Administracyjny wyrokiem z dnia 30 września 2008 r. (sygn. akt I OSK 355/08) uchylił zaskarżony wyrok oraz decyzję prezesa Rady Ministrów z dnia 13 sierpnia 2007 r. Następnie, po ponownym rozpatrzeniu sprawy, prezes Rady Ministrów 17 marca 2009 r. postanowił utrzymać swoją wcześniejszą decyzję z 2 lipca 2007 r. w mocy. Zgodnie z przepisami pani Z. złożyła po raz kolejny skargę na decyzję z 17 marca 2009 r. do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie i oczekuje na wyznaczenie terminu rozprawy.

Faktem jest, że w międzyczasie państwo Z. uzyskali wsparcie z PFRON w postaci dofinansowania zakupu specjalistycznego pojazdu do transportu syna oraz sfinansowanie przez Ministerstwo Zdrowia zabiegu operacyjnego. Ponadto do tej pory uzyskiwali od władz samorządowych przysługujące podstawowe wsparcie finansowe, które jednak wygaśnie z dniem 1 listopada 2009 r. Jak twierdzą państwo Z., pomimo powołania przez minister zdrowia Zespołu ds. Chorób Rzadkich, nie odczuli poprawy w dostępie do informacji, diagnostyki, terapii i opieki dla chorych na choroby rzadkie.

Niestety, rodzaj choroby F. spowodował rezygnację z pracy jego matki, czego skutkiem stało się znaczne uszczuplenie rodzinnego budżetu. Z uwagi na koszty leczenia i rehabilitacji oraz szczególną sytuację, w jakiej znalazł się syn, trudne warunki materialne rodziny mogą ulec pogorszeniu. Znaczącą pomocą, o którą stara się matka F., byłaby specjalna renta przyznana w drodze wyjątku jako świadczenie specjalne przez prezesa Rady Ministrów.

Mając na uwadze powyższe okoliczności, a w szczególności dobro i zdrowie F., proszę pana prezesa Rady Ministrów o ponowne przeanalizowanie sprawy pod kątem udzielenia wsparcia w postaci renty specjalnej oraz wskazania innych korzystnych rozwiązań poprawiających sytuację państwa Z.

Andrzej Szewiński